

De rechtspositie van mensen met een verstandelijke handicap : van beperking naar ontplooiing

Citation for published version (APA):

Frederiks, B. J. M. (2004). *De rechtspositie van mensen met een verstandelijke handicap : van beperking naar ontplooiing*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Sdu Uitgevers.
<https://doi.org/10.26481/dis.20040916bf>

Document status and date:

Published: 01/01/2004

DOI:

[10.26481/dis.20040916bf](https://doi.org/10.26481/dis.20040916bf)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Download date: 04 May. 2023

Samenvatting

In de laatste decennia van de vorige eeuw is het besef gegroeid dat mensen met een verstandelijke handicap ook de kans moeten krijgen om hun leven zoveel mogelijk naar eigen inzicht in te richten. Deze gedachte is terug te voeren op het burgerschapsparadigma waaronder wordt verstaan dat mensen met een verstandelijke handicap gelijkwaardig zijn aan mensen zonder een verstandelijke handicap en dezelfde rechten en plichten behoren te hebben als ieder andere burger in deze samenleving. De enkele gelijkstelling van rechten is niet genoeg om de rechtspositie van cliënten met een verstandelijke handicap te waarborgen. Cliënten moeten doorgaans geattendeerd worden op hun rechten en hebben (extra) hulp nodig bij het verwezenlijken van deze rechten. In het kader van het burgerschapsparadigma wordt gesproken over ondersteuning. Een cliënt heeft, afhankelijk van de beperkingen die hij ondervindt van zijn verstandelijke handicap, behoefte aan een bepaalde vorm van ondersteuning. Zonder ondersteuning van een persoonlijk begeleider of een vertegenwoordiger zal het voor veel cliënten niet eenvoudig zijn om zelfstandig keuzes te maken.

Het burgerschapsparadigma bouwt voort op het idee dat het zelfbeschikkingsrecht niet toereikend is voor mensen met een verstandelijke handicap. Dit recht(sbeginsel) gaat uit van de gedachte dat ieder individu, ongeacht zijn mogelijkheden om dit recht uit te oefenen, de vrijheid heeft om zelf richting te geven aan zijn leven. Het zelfbeschikkingsrecht neemt in onze samenleving een belangrijke plaats in: het vormt het kader voor het patiëntenrecht dat sinds de jaren negentig van de vorige eeuw een explosieve groei heeft doorgemaakt. Zo wordt in de Wet Bopz benadrukt dat cliënten zo min mogelijk in hun vrijheid mogen worden beperkt. Alleen als sprake is van gevaar voor de cliënt zelf of anderen mag een vrijheidsbeperkende maatregel worden opgelegd. Ook in de verstandelijk gehandicaptenzorg dienen de uitgangspunten van het recht op zelfbeschikking te worden gerespecteerd. Cliënten met een verstandelijke handicap zijn mensen met eigen mogelijkheden en wensen. Het zelfbeschikkingsrecht veronderstelt echter ook dat hulpverleners zich zoveel mogelijk afzijdig moeten opstellen. Dit uitgangspunt is niet altijd in het voordeel van cliënten met een verstandelijke handicap, die doorgaans niet beschikken over voldoende handvatten om hun eigen leven zelfstandig vorm te geven. De intentie van het recht dient zodanig te zijn dat ook het zelfbeschikkingsrecht van deze personen tot ontwikkeling wordt gebracht. Het recht op goede zorg vormt in dit kader een belangrijk recht. Een cliënt met een verstandelijke handicap heeft recht op goede zorg in de zin van betrokkenheid, ondersteuning en bescherming waar nodig. Goede zorg stelt eisen aan de kwaliteiten van hulpverleners. Van hulpverleners wordt verwacht dat hun handelen niet beperkt blijft tot niet-ingrijpen en geen

bemoeienis hebben met cliënten. Een goede hulpverlener komt op de juiste momenten in actie teneinde de mogelijkheden van cliënten verder tot ontwikkeling te brengen. Deze wijze van handelen vereist een omslag in denken. Enerzijds moet worden voorkomen dat hulpverleners zich (te) paternalistisch gaan opstellen en anderzijds wordt van hulpverleners verwacht dat zij cliënten niet (teveel) links laten liggen uit respect voor hun zelfbeschikkingsrecht.

De volgende vraag staat in deze studie centraal: *‘Wat is de (interne) rechtspositie van cliënten in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap in relatie tot de toepassing van vrijheidsbeperking, hoe krijgt deze in de praktijk gestalte en welke aanbevelingen kunnen terzake worden gedaan?’* Deze vraag is nader toegespitst op de toepassing van vrijheidsbeperking in relatie tot het recht op goede zorg en goed hulpverlenerschap. Vrijheidsbeperking is een veel besproken thema binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Nog al te vaak wordt de problematiek rondom dit thema weergegeven in de vorm van een tegenstelling: het bieden van bescherming òf het bevorderen van zelfbeschikking van cliënten. In deze studie wordt afstand genomen van deze tegenstelling. In de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap zijn beide elementen essentieel voor de rechtspositie van cliënten met een verstandelijke handicap. Met het oogmerk om een bijdrage te leveren aan de ontplooiing van cliënten is het aanvaardbaar om cliënten op bepaalde momenten te beschermen. Dit leidt in veel gevallen tot een beperking van hun vrijheid. Van belang is dat een hulpverlener kan aantonen dat deze beperking, althans voor zover mogelijk is, wordt gemotiveerd door de ontwikkeling van de cliënt.

In *hoofdstuk 1* wordt de aanleiding van deze studie toegelicht. Ook wordt stilgestaan bij zowel het juridische kader als de functie van het recht in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Daarnaast wordt het begrip verstandelijke handicap uiteengezet en wordt een beschrijving gegeven van de sector verstandelijk gehandicaptenzorg en de ontwikkelingen die in deze sector gaande zijn.

De wijze waarop de empirische gegevens voor deze studie zijn verzameld en geanalyseerd wordt toegelicht in *hoofdstuk 2*. Het empirische onderzoek is te kenmerken als kwalitatief onderzoek. Het omvat gegevens van twee onderzoeken. Allereerst zijn kwalitatieve gegevens verzameld in drie verschillende voorzieningen voor verstandelijk gehandicaptenzorg. In deze voorzieningen zijn, naast interviews met cliënten, vertegenwoordigers en hulpverleners, ook participerende observaties verricht en dossiers van cliënten bestudeerd. Daarnaast zijn de meest relevante uitkomsten van de tweede evaluatie Wet Bopz ‘interne rechtspositie in de verstandelijk gehandicaptensector’ meegenomen. De gegevens van beide onderzoeken zijn verwerkt in *hoofdstuk 6* van dit boek.

Het normatief kader, dat in *hoofdstuk 3* wordt beschreven, gaat in op de rechtsbeginselen die in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap een rol van betekenis spelen. Naast het recht op bescherming en zelfbeschikking, wor-

den twee andere beginselen geïntroduceerd: het recht op goede zorg en het recht op ontplooiing. Alvorens wordt ingegaan op de inhoud van en het verband tussen deze vier beginselen, wordt de betekenis van het recht binnen de sector verstandelijk gehandicaptenzorg onderbouwd. In deze sector wordt nog te weinig aandacht besteed aan de betekenis van het recht. In deze studie wordt het standpunt verdedigd dat een bepaalde vorm van juridisering onvermijdelijk is in deze sector. Daarvoor is een aantal redenen te noemen. De belangrijkste is dat de relatie tussen een cliënt met een verstandelijke handicap en zijn hulpverlener niet gelijkwaardig is. Cliënten bevinden zich doorgaans in een kwetsbare positie. Zij zijn minder in staat om op te komen voor hun eigen belangen. Daarnaast wordt hun relatie gekenmerkt door een zekere mate van afhankelijkheid. De hulpverlener bepaalt of vrijheidsbeperkende maatregelen worden toegepast. Daarnaast heeft hij ook zeggenschap over de duur ervan. Deze kwetsbare en afhankelijke positie van een cliënt vraagt om bescherming door het recht. Het recht heeft als taak om de rechtspositie van cliënten te waarborgen. Het is evenwel niet de enige functie van het recht in deze sector. Elke cliënt dient, binnen het kader van zijn mogelijkheden, de gelegenheid te krijgen om zijn leven naar eigen inzicht in te vullen. Dit betekent dat het recht ook als functie heeft om het zelfbeschikkingsrecht van cliënten te respecteren en, waar mogelijk, te bevorderen.

Hulpverleners hebben andere ideeën over juridisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Nog al te vaak overheerst het idee dat zij door het recht worden beperkt in hun handelen. Ethici voegen hieraan toe dat juridisering in deze sector leidt tot een verschraving van de zorg. Het eigen karakter van de zorgrelatie – afhankelijkheid van de cliënt – zou teniet worden gedaan door de introductie van het recht. Dit is een verkeerde veronderstelling. De afhankelijke positie van een cliënt wordt in het recht ook erkend, maar neemt een minder centrale positie in. Het recht benadrukt andere kenmerken van een zorgrelatie. Het recht beoogt de ongelijke relatie tussen de hulpverlener en de cliënt te herstellen. Gelijkwaardigheid en respect voor elkaar vormen essentiële elementen van een zorgrelatie en dragen bij aan een verdere ontwikkeling van cliënten. Verdedigd wordt dat het recht niet alleen is gericht op individualiteit en afstandelijkheid van cliënten. In de verstandelijk gehandicaptenzorg dient van een ruimere visie te worden uitgegaan: goede zorg en ontplooiing zijn begrippen die in het recht een belangrijke positie innemen.

Hulpverleners merken terecht op dat het recht bepaalde grenzen stelt en verlangt dat zij hun handelen verantwoorden. Deze kenmerken van het recht moeten niet als negatieve juridisering worden beschouwd, maar maken onderdeel uit van de (beschermende) functie die het recht vervult in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Binnen de grenzen van het recht wordt hulpverleners voldoende vrijheid geboden. Dit alles neemt niet weg dat in deze studie de stelling wordt verdedigd dat de Wet Bopz in de verstandelijk gehandi-

captenzorg als een vorm van negatieve juridisering kan worden beschouwd. De uitgangspunten van deze wet worden onderschreven, maar dat geldt niet voor de inhoud ervan. In de Wet Bopz wordt voornamelijk te weinig rekening gehouden met de specifieke kenmerken van de sector, waardoor de doelstellingen van de wet niet worden bereikt. Bovendien wordt teveel nadruk gelegd op het zelfbeschikkingsrecht van cliënten. In hoofdstuk 5, 6 en 7 wordt nader ingegaan op deze problematiek.

Vanwege de specifieke positie van mensen met een verstandelijke handicap wordt in deze studie de nadruk gelegd op *het recht op ontplooiing*. Cliënten verblijven, in tegenstelling tot psychogeriatrische patiënten of patiënten in een ziekenhuis, gedurende een lange periode in een voorziening voor verstandelijk gehandicaptenzorg. Het is van belang dat cliënten tijdens hun verblijf niet stil blijven staan in hun ontwikkeling. Het rechtsbeginsel recht op ontplooiing is in de jeugdzorg al langer ingeburgerd. Bescherming heeft in deze sector gaandeweg plaatsgemaakt voor ontplooiing. Een vergelijkbare ontwikkeling is aan de gang in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. In het kader van het burgerschapsparadigma behoren cliënten de mogelijkheid te hebben om ervaringen op te doen teneinde zich verder te kunnen ontwikkelen. In het Verdrag inzake de rechten van het kind is in artikel 23 opgenomen dat elk kind met een verstandelijke handicap de ruimte moet hebben om zijn zelfstandigheid te bevorderen. De strekking van dit artikel is ook relevant voor volwassen cliënten met een verstandelijke handicap.

Het recht op ontplooiing kan worden verwezenlijkt door de juiste combinatie van bescherming en zelfbeschikking aan te bieden aan cliënten. Dit samenspel is terug te vinden in het rechtsbeginsel *goede zorg*. Uit dit beginsel vloeit voort dat zorg individueel is gericht en wordt verleend door hulpverleners met bepaalde kwaliteiten. Een hulpverlener moet zijn handelen inzichtelijk maken, verantwoording afleggen aan derden en zich kunnen inleven in de situatie waarin een cliënt zich bevindt teneinde een bijdrage te kunnen leveren aan de ontplooiing van cliënten. Zorg kan in dat kader ook worden beschouwd als het bieden van ondersteuning aan cliënten. De moderne invulling van zorg vertoont veel overeenkomsten met ondersteuning. De nadruk wordt niet meer gelegd op wat een cliënt niet kan, maar op het bevorderen van de empowerment van cliënten. Het recht op goede zorg is niet alleen terug te vinden in artikel 22 lid 1 van de Grondwet, maar is ook verankerd in diverse patiëntenwetten waaronder artikel 2 Kwaliteitswet zorginstellingen, artikel 40 lid 1 Wet big en artikel 7:453 BW (goed hulpverlenerschap). Een belangrijk verschil met het recht op gezondheidszorg (artikel 22 lid 1 Gw) is dat het recht op goede zorg niet bedoeld is als een sociaal grondrecht, maar eerder verwantschap toont met een individueel grondrecht.

Het bijzondere aan goede zorg is dat in dit rechtsbeginsel zowel ruimte bestaat voor zelfbeschikking als voor bescherming, waardoor een cliënt op het ene mo-

ment in zijn vrijheid kan worden beperkt en op een ander moment de ruimte wordt geboden om zijn eigen gang te gaan. De reden om cliënten in bescherming te nemen is om hen te beschermen tegen zichzelf. Deze nauwe omschrijving van het beschermingsbeginsel illustreert dat bescherming in het teken moet staan van het welzijn van een cliënt. Redenen om tot bescherming over te gaan mogen in principe niet buiten de cliënt zelf liggen. Een tekort aan personeel, ongekwalificeerd personeel, de wijze waarop een voorziening is gebouwd of te grote groepen cliënten vormen geen redenen om een cliënt tegen zichzelf in bescherming te nemen. De vrijheid van een cliënt wordt op dat moment onterecht beperkt. Uiteraard moet wel rekening worden gehouden met de grenzen van het zelfbeschikkingsrecht. Het betreft in dit geval bescherming van het algemeen belang en bescherming van derden. Deze grenzen gelden voor elke burger in onze samenleving. Een inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht is echter pas aan de orde als alternatieven geen uitkomst bieden, er een redelijke verhouding bestaat tussen het doel van de inbreuk en het gevolg ervan en de inbreuk wordt beëindigd zodra de noodzaak daartoe niet meer aanwezig is.

Het thema goed hulpverlenerschap vormt het onderwerp van *hoofdstuk 4*. Dit thema loopt door in de hoofdstukken 5 tot en met 7, die alle drie betrekking hebben op de toepassing van vrijheidsbeperking. De kern van hoofdstuk 4 is dat in het kader van goede zorg, hulpverleners over bepaalde kwaliteiten moeten beschikken om deze zorg ook daadwerkelijk te kunnen bieden. De grote lijn die in het normatief kader wordt gepresenteerd leidt ertoe dat hulpverleners vanuit een ander perspectief aan de slag moeten gaan in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Zij zullen bewuster om moeten gaan met de rechten van mensen met verstandelijke handicap. Elke vrijheidsbeperking, hoe klein deze ook is, leidt tot een inbreuk op de vrijheid van een cliënt. Van belang is dat deze inbreuken tot een minimum worden beperkt. Goed hulpverlenerschap betekent niet dat een hulpverlener vrijwel nooit mag ingrijpen in het leven van een cliënt. Het omvat meer dan niet-ingrijpen en geen bemoeienis vertonen met een cliënt. Van de hulpverlener wordt verwacht dat hij zich actief opstelt. Zijn handelen dient gericht te zijn op het vergroten van de mogelijkheden van een cliënt. In plaats van niet mogen kan beter worden gesproken over ondersteunen waar mogelijk en noodzakelijk. Om te voorkomen dat deze wijze van handelen de kant opgaat van paternalisme, is het belangrijk dat een hulpverlener zijn handelen inzichtelijk maakt en kan verantwoorden naar derden toe.

Goed hulpverlenerschap veronderstelt ook een professionele standaard. Elke hulpverlener, waaronder ook een persoonlijk begeleider, kan terugvallen op zijn professionele standaard. In tegenstelling tot de professionele standaard van een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) kan de inhoud van de professionele standaard van een persoonlijk begeleider voornamelijk niet-medisch worden genoemd. Alleen cliënten met een ernstige (meervoudige) handicap doen een beroep op de medische vaardigheden van persoonlijk begeleiders. Deze

groep vormt echter slechts een deel van de populatie cliënten met een verstandelijke handicap. Mede ten gevolge van de ontwikkelingen in de sector verstandelijk gehandicaptenzorg, waaronder de nadruk die wordt gelegd op het bevorderen van de ontwikkelingsmogelijkheden van cliënten, zullen persoonlijk begeleiders op zoek moeten gaan naar nieuwe vormen van professionaliteit. Een goede hulpverlener onderscheidt zich van andere hulpverleners omdat hij het dilemma tussen bescherming en zelfbeschikking weet te voorkomen door de juiste vorm van ondersteuning aan te bieden aan een cliënt. Ten aanzien van het ondersteunen en begeleiden van cliënten bestaan evenwel nog weinig richtlijnen. Een persoonlijk begeleider zal zich deze andere wijze van handelen voor een deel zelf eigen moeten maken. Daarnaast is het van belang dat het management en de beroepsgroep zich richten op het nader vormgeven van een eigen professionele standaard teneinde de positie van de persoonlijk begeleider te verstevigen. Een aantal aspecten dient hiertoe te worden uitgewerkt waaronder de reikwijdte van de verantwoordelijkheden van een persoonlijk begeleider en het ontwikkelen van kwaliteitsnormen voor de functie van een persoonlijk begeleider. Ook kunnen richtlijnen over de toepassing van vrijheidsbeperking meer invulling geven aan de professionele standaard. Een nader omschreven professionele standaard is met name van belang om sterker te staan tegenover andere beroepsgroepen die werkzaam zijn in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Persoonlijk begeleiders kunnen zich op grond van hun professionele standaard een eigen positie verwerven in deze sector. Ook zou meer inzicht ontstaan in de onderlinge verhouding tussen de verschillende beroepsgroepen.

Hoofdstuk 5 en 6 illustreren dat het huidige juridische kader voor de toepassing van vrijheidsbeperking in de sector verstandelijk gehandicaptenzorg niet toereikend is. De beoogde interne rechtsbescherming in de Wet Bopz wordt niet geboden aan cliënten en kan op een aantal punten worden verbeterd. In hoofdstuk 5 wordt het juridische kader van vrijheidsbeperking uiteengezet. In de verstandelijk gehandicaptenzorg vindt een breed scala aan vrijheidsbeperkende maatregelen plaats. Door in deze studie uit te gaan van een ruime definitie van vrijheidsbeperking wordt getracht een bredere rechtsbescherming te bieden aan cliënten met een verstandelijke handicap dan nu onder de Wet Bopz het geval is. De Wet Bopz beperkt de toepassing van vrijheidsbeperking tot middelen of maatregelen, dwangbehandeling en beperkingen ex artikel 40 Wet Bopz bij onvrijwillig opgenomen cliënten. De wetgever geeft hiermee aan dat vrijheidsbeperking tot een minimum beperkt moet blijven, mede gezien de gevolgen die de toepassing ervan heeft voor de individuele grondrechten van cliënten. De juridische analyse laat evenwel zien dat in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap ook sprake is van niet-wettelijke maatregelen. Naast het gevaarsmotief uit de Wet Bopz wordt in de literatuur een aantal andere motieven genoemd voor de toepassing van vrijheidsbeperking: beschermingsmotief, behandelingsmotief, handhaven van de orde, opvoedingsmotief en straffen en belo-

nen. Ook komt vrijheidsbeperking voor bij vrijwillig opgenomen cliënten. Op grond van de Wet Bopz is toepassing van vrijheidsbeperking bij deze groep cliënten verboden. De jurisprudentie laat evenwel een ander beeld zien. Diverse uitspraken illustreren dat vrijheidsbeperking bij vrijwillig opgenomen cliënten is toegestaan, voor zover het verzet van een cliënt zich niet richt op het verblijf in een instituut. De Rechtbank Alkmaar is het niet eens met dit standpunt, maar vindt tegelijkertijd ook dat de leemte die is ontstaan niet moet worden opgevuld door het verlenen van een voorlopige machtiging. De Hoge Raad lijkt een paar jaar later deze uitspraak tegen te spreken. De benodigde zorg en ondersteuning kunnen pas worden geboden aan een cliënt als deze in het bezit is van de juiste juridische status. Dit alles betekent dat het huidige systeem van de Wet Bopz dusdanig in elkaar zit, dat alvorens dwangbehandeling of middelen of maatregelen mogen worden toegepast, eerst de juridische status moet worden aangepast. In de discussie wordt ook de Wgbo betrokken. Behalve de Wet Bopz biedt de Wgbo ook enige ruimte voor de toepassing van vrijheidsbeperking. Het gaat echter om somatische handelingen die, ondanks verzet van een wilsonbekwame cliënt, moeten worden uitgevoerd om ernstig nadeel voor de cliënt te voorkomen. De Wet Bopz gaat uit van een ruimer criterium: gevaar voor de cliënt zelf of anderen. De Wgbo is gezien de aard van de overeenkomst niet bedoeld voor een ingrijpende maatregel als vrijheidsbeperking in de zin van de Wet Bopz. De Wgbo heeft als doel om in overleg met de cliënt vrijwillig afspraken te maken over de begeleiding en ondersteuning die nodig is voor een cliënt. Daarnaast biedt de Wet Bopz meer waarborgen: interne registratie, melding aan de Inspectie, toetsing van de rechter en een Bopz-klachtrecht. Naast een ruimere interpretatie van de motieven voor vrijheidsbeperking en de toepassing van vrijheidsbeperking bij vrijwillig opgenomen cliënten laten eerdere onderzoeken zien dat ook buiten instituten vrijheidsbeperking voorkomt. De Wet Bopz geldt vooralsnog alleen in instituten.

Hoofdstuk 6 besteedt aandacht aan de toepassing van vrijheidsbeperking in de praktijk. Wat allereerst opvalt is dat het veld zich niet houdt aan de enge betekenis van vrijheidsbeperking die in de Wet Bopz wordt gehanteerd. In de sector verstandelijk gehandicaptenzorg worden veel toepassingen van vrijheidsbeperking gedoogd. De casus die in dit hoofdstuk worden gepresenteerd illustreren dat vrijheidsbeperking ook buiten het juridische kader plaatsvindt. Veel van deze toepassingen vinden overigens plaats met toestemming van cliënt en/of vertegenwoordiger (de zogenaamde middelen of maatregelen akkoord). De vraag is hierbij of beide partijen ook daadwerkelijk vrijwillig hebben ingestemd met de toepassing of dat toch niet sprake is van enig verzet. Het grootste probleem vormt evenwel de toepassingen van vrijheidsbeperking bij vrijwillig opgenomen cliënten. Het empirische onderzoek laat zien dat op de werkvloer nauwelijks onderscheid wordt gemaakt tussen vrijwillig en onvrijwillig opgenomen cliënten. Instituten vinden het belangrijker om, ongeacht de juridische

status, aan elke cliënt kwalitatief goede zorg te bieden. De vraag is echter of vrijheidsbeperking bij elke cliënt op een verantwoorde wijze plaatsvindt, aangezien een deel van de waarborgen die de Wet Bopz biedt, niet van toepassing is op vrijwillig opgenomen cliënten.

De empirische analyse onderschrijft dat de Wet Bopz geen geschikt kader vormt voor de sector verstandelijk gehandicaptenzorg. Hulpverleners kunnen onvoldoende uit de voeten met het huidige juridische kader voor vrijheidsbeperking. Pas als sprake is van gevaar mag een hulpverlener ingrijpen in de vrijheid van een cliënt. Deze wijze van handelen strookt niet met het bieden van goede zorg aan cliënten. Persoonlijk begeleiders spreken in termen van beschermen, opvoeden en pedagogisch handelen. Deze terminologie komt niet voor in de Wet Bopz. Het gevolg is dat hulpverleners met hun handelen buiten de juridische kaders treden teneinde goede zorg te bieden aan cliënten.

De sector verstandelijk gehandicaptenzorg staat echter wel achter de uitgangspunten van de Wet Bopz. Hulpverleners onderschrijven dat bewuster moet worden omgegaan met toepassingen van vrijheidsbeperking. Enige vorm van verantwoording en toezicht is noodzakelijk om de rechtspositie van cliënten met een verstandelijke handicap te waarborgen.

In hoofdstuk 7 wordt, naar aanleiding van de bevindingen in hoofdstuk 5 en 6, een aanzet gegeven voor een alternatieve regeling voor de toepassing van vrijheidsbeperking. De reikwijdte van dit alternatief beperkt zich vooralsnog tot de sector verstandelijk gehandicaptenzorg en de psychogeriatric.¹ Het voorstel gaat uit van de gedachte dat een wettelijke regeling die de toepassing van vrijheidsbeperking reguleert aandacht moet hebben voor goede zorg en rechtsbescherming. Beide uitgangspunten komen onvoldoende naar voren in de huidige Wet Bopz. Cliënten krijgen enerzijds niet de zorg waar ze recht op hebben en anderzijds worden zij onvoldoende beschermd tegen wettelijke en (met name) niet-wettelijke vormen van vrijheidsbeperking.

Een kenmerk van de alternatieve regeling is dat het onderscheid tussen vrijwillig en onvrijwillig opgenomen cliënten komt te vervallen. Elke cliënt die is opgenomen in een voorziening kan te maken krijgen met vrijheidsbeperking. Het gevolg is ook dat het onderscheid tussen de externe en interne rechtspositie komt te vervallen. Een belangrijke reden is dat de Wet Bopz nog teveel wordt gekarakteriseerd als een opnamewet. Een groot deel van de bepalingen in deze wet heeft betrekking op de opname van een cliënt. In de verstandelijk gehandicaptenzorg is het onderscheid tussen de externe en interne rechtspositie veel

1 Hoewel de alternatieve regeling ook is geschreven voor de sector psychogeriatric, wordt de toepasbaarheid voor deze sector in dit boek buiten beschouwing gelaten. L. Arends, die een proefschrift over de rechtspositie van de psychogeriatric patiënt voorbereidt, werkt dit aspect in zijn proefschrift uit.

minder relevant. Een opneming in een voorziening wordt gezien als het startpunt voor de ondersteuning en begeleiding die nog gaat volgen. In de alternatieve regeling wordt opneming dan ook beschouwd als een bijzondere vorm van vrijheidsbeperking. Daarnaast wordt het begrip vrijheidsbeperking verruimd, waardoor ook pedagogische maatregelen en beschermende maatregelen tot dit begrip worden gerekend. De intentie van de maatregel is niet langer maatgevend: het gaat om de gevolgen van de maatregel. Een ander aspect van de alternatieve regeling is dat het locatiegebonden karakter van de Wet Bopz komt te vervallen. Vrijheidsbeperking kan in beginsel overal plaatsvinden. Deze verruiming van de reikwijdte van de regeling, komt tegemoet aan de werkwijze in de praktijk. Ook cliënten in een gvt krijgen te maken met vrijheidsbeperking. Een belangrijk verschil met de Wet Bopz is dat elke cliënt waarbij vrijheidsbeperking wordt toegepast aanspraak kan maken op een adequate rechtsbescherming. In de alternatieve regeling wordt de nadruk gelegd op kwaliteit en transparantie. Elke voorziening dient te beschikken over een intern registratiesysteem. De informatie uit dit systeem kan worden gebruikt voor het ontwikkelen van een beleid dat gericht is op het terugdringen van vrijheidsbeperking. Daarnaast wordt de functie van cliëntenvertrouwenspersoon (cvp) geïntroduceerd. Cliënten zijn minder in staat om op te komen voor hun eigen rechten waardoor zij ook niet snel zullen besluiten om een klacht in te dienen. Een cvp kan een cliënt wijzen op zijn rechten en waar nodig ook ondersteuning bieden.

Naast een cvp wordt een aantal regionale toetsingscommissies vrijheidsbeperking ingesteld. Deze commissies zijn multidisciplinair samengesteld en bestaan uit een arts (bij voorkeur een arts voor verstandelijk gehandicapten), een gedragsdeskundige, een ethicus en een jurist (tevens voorzitter van de commissie). Deze commissies toetsen of hulpverleners op een zorgvuldige wijze omgaan met de toepassing van vrijheidsbeperking. In elke voorziening is een interne toetsingscommissie vrijheidsbeperking aanwezig waarbij alle meldingen van vrijheidsbeperking worden geregistreerd. Alleen de ernstige vormen van vrijheidsbeperking worden twee keer per jaar doorgestuurd naar de regionale toetsingscommissie vrijheidsbeperking die vervolgens beoordeelt of zorgvuldig is gehandeld. Tevens wordt de regionale toetsingscommissie betrokken bij de opneming van cliënten (in de alternatieve regeling een bijzondere vorm van vrijheidsbeperking genoemd). Indien de vertegenwoordiger van een wilsonbekwame cliënt geen toestemming verleent of afwezig is richt het Regionaal Indicatieorgaan zich tot de regionale toetsingscommissie met het verzoek om de procedure voor opneming extern te toetsen. De regionale toetsingscommissie kan ook worden ingeroepen door een wilsonbekwame cliënt en/of de cliëntenvertrouwenspersoon als de desbetreffende cliënt het niet eens is met het oordeel van het Regionaal Indicatieorgaan. Daarnaast bestaat de mogelijkheid om op verzoek van een cliënt, een vertegenwoordiger, een cliëntenvertrouwenspersoon of een hulpverlener ook niet-ernstige vormen van vrijheidsbeperking te beoor-

delen. De regionale toetsingscommissies vrijheidsbeperking toetsen, in de eerder genoemde situaties, aan de hand van een aantal zorgvuldigheidseisen of sprake is van een zorgvuldige toepassing van vrijheidsbeperking. Het voordeel van deze vorm van toetsing is dat enerzijds meer openheid ontstaat over vrijheidsbeperking en anderzijds ook meer controle mogelijk is. Bovendien biedt de samenstelling van de commissie de mogelijkheid om vanuit verschillende perspectieven, waaronder de praktijk, de ethiek en het recht, naar de problematiek te kijken.

Ofschoon de reikwijdte van de alternatieve regeling veel ruimer is dan die van de Wet Bopz, blijft de toepassing van vrijheidsbeperking ook nu een ultimum remedium. Om vrijheidsbeperking te mogen toepassen moet voldaan zijn aan het noodzakelijkheids criterium. Noodzaak wordt in dit kader uitgelegd als noodzakelijk voor de cliënt zelf. Factoren die buiten de cliënt liggen worden in eerste instantie niet tot dit criterium gerekend. Noodzaak dient echter wel ruimte open te laten voor 'gevaar voor derden'. In deze betekenis draagt vrijheidsbeperking weliswaar niet direct bij aan het welzijn en de ontwikkeling van de cliënt, maar worden derden in bescherming genomen. Van belang is dat in *aanmerking wordt genomen of de maatregel effectief is, in verhouding staat tot het doel dat wordt beoogd en er geen redelijk alternatief is met een minder ingrijpend karakter*. In de uitvoering van de maatregel kan in een dergelijke situatie op diverse manieren een bijdrage worden geleverd aan de ontplooiing van cliënten (voortdurend in contact blijven met de cliënt, op zoek gaan naar alternatieven en de maatregel niet te lang laten voortduren).

In de alternatieve regeling wordt aansluiting gezocht bij de specifieke kenmerken van de sector verstandelijk gehandicaptenzorg. Dit voorkomt echter niet dat ook een aantal kanttekeningen kunnen worden geplaatst bij de inhoud ervan. Critici zullen erop wijzen dat de mogelijkheden om vrijheidsbeperking toe te passen zijn verruimd. De alternatieve regeling heeft een veel bredere reikwijdte dan de Wet Bopz. De verwachting is echter niet dat, mede vanwege het ruime gedoogbeleid dat nu al onder de Wet Bopz plaatsvindt, de toepassing van vrijheidsbeperking gaat toenemen. Ook de kritiek dat het criterium noodzaak de deur openzet voor de toepassing van vrijheidsbeperking is onterecht. Het begrip noodzaak sluit beter aan bij de visie die wordt gehanteerd in de sector verstandelijk gehandicaptenzorg: het bieden van goede zorg die gericht is op de ontplooiing van cliënten. Een belangrijke voorwaarde is dat hulpverleners hun handelen inzichtelijk maken en verantwoorden. Andere kanttekeningen die nader bekeken moeten worden zijn de mogelijkheden en beperkingen van toezicht op vrijheidsbeperking die buiten instituten plaatsvindt, het aanbrengen van gradaties in vrijheidsbeperking zodat niet elke vorm van vrijheidsbeperking hoeft te voldoen aan de strikte eisen van kwaliteit en transparantie en tot slot het geven van toestemming voor vrijheidsbeperking. Het begrip verzet blijft een lastig punt. De aanwezigheid van een cvp, een interne toetsingscommissie vrijheids-

beperking en de regionale toetsingscommissies vrijheidsbeperking bieden evenwel meer waarborgen om zorgvuldig om te gaan met de interpretatie van verzet van een cliënt. Het is de vraag of een aparte regeling voor de toepassing van vrijheidsbeperking in de sector verstandelijk gehandicaptenzorg wenselijk is. Aparte regelingen dragen niet bij aan de integratie van mensen met een verstandelijke handicap. In deze sector zijn echter dusdanige belangen in het geding, dat een aparte regeling om meerdere redenen gerechtvaardigd is. Cliënten in deze sector zijn doorgaans minder wilsbekwaam en worden, in tegenstelling tot in de psychiatrie en de verpleeghuissector, gedurende vrijwel hun hele leven geconfronteerd met (ingrijpende) vormen van vrijheidsbeperking.

Deze studie wordt afgesloten met een aantal conclusies en aanbevelingen (*hoofdstuk 8*). Benadrukt wordt dat de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap vanuit een ander perspectief dient plaats te vinden. Onder ander perspectief wordt verstaan het juridische perspectief en de betekenis die dit perspectief voor cliënten met een verstandelijke handicap kan hebben. Van belang is echter wel dat in het recht voldoende aansluiting wordt gezocht bij de kenmerken van de sector verstandelijk gehandicaptenzorg. In het huidige juridische kader gebeurt dit nog onvoldoende waardoor hulpverleners de regels gaan ontwijken. De Wet Bopz is daar een goed voorbeeld van. Hulpverleners kunnen niet de benodigde ondersteuning bieden aan cliënten waardoor niet altijd sprake kan zijn van goede zorg. In hoofdstuk 8 wordt ook een aantal aanbevelingen gedaan teneinde de taken en bevoegdheden van de verschillende actoren in de sector verstandelijk gehandicaptenzorg te verduidelijken. Uiteindelijk dient het boek een bijdrage te leveren aan het verduidelijken van de rechtspositie van cliënten met een verstandelijke handicap. Hoewel het onderzoek slechts in een klein aantal voorzieningen heeft plaatsgevonden zijn de uitkomsten van het onderzoek wel degelijk van betekenis voor de sector verstandelijk gehandicaptenzorg. Een onderzoek, waarin de nadruk wordt gelegd op de rechten van cliënten, is in deze sector geen overbodige luxe. Meer aandacht voor rechten moet overigens niet leiden tot meer bureaucratisering in de zorg. Van hulpverleners wordt verwacht dat zij hun handelen inzichtelijk kunnen maken waarbij van belang is dat zij kunnen aangeven om welke reden een cliënt in zijn vrijheid wordt beperkt. De enige legitieme reden zou moeten zijn het stimuleren van de ontplooiing van cliënten.

Summary

In the last decades of the previous century, the awareness has been growing that individuals with an intellectual disability too should have the chance to live their life as much as possible according to their own views. This notion can be traced back to the citizenship paradigm, which declares that 'individuals with an intellectual disability are equal to individuals without this disability and ought to have the same rights and duties as any other member of society.' According equal rights in itself is not enough to guarantee the legal position of clients with an intellectual disability. Usually, clients need to be made aware of their rights, and need (extra) help to realize these rights. In the context of the citizenship paradigm the word 'support' is used. Depending on the limitations he experiences as a result of his intellectual disability, a client is in need of a certain measure of support. Without support from a personal coach or a representative, many clients will find it hard to make their choices by themselves.

The citizenship paradigm pursues the idea that the principle of self-determination is inadequate when it comes to individuals with an intellectual disability. This principle of law is based on the notion that any individual, irrespective of his ability to exercise this right, has the freedom to give direction to his life. The right to self-determination has an important place in our society: it forms the framework of the law on patients' rights, which have been growing explosively since the nineties of the previous century. The Dutch Psychiatric Hospitals (Compulsory Admissions) Act (from now on: Psychiatric Hospitals Act) emphasizes that clients are to be restricted as little as possible in their freedom. It is only in case of danger of the client to himself or to others that a freedom restricting measure can be applied. The principles of the right of self-determination should also be respected in the care for the intellectually disabled. Clients with an intellectual disability have their own abilities and wishes. The right to self-determination (in general) implies an attitude of the care provider of aloofness, of non-intervention. This is not always to the advantage of the legal position of clients with an intellectual disability, who usually lack the wherewithal to shape their lives independently. The intention of the law should encourage the development of the right of self-determination of these individuals. The right to good care is an important right in this context. A client with an intellectual disability has a right to good care in the sense that it is committed, supportive and protective where needed. Good care requires certain qualities of health care providers. Health care providers are expected to do more than to remain aloof from clients and to try not to interfere. The good health care provider knows when to act in order to give the client's abilities a chance to develop. This way of acting requires a new way of thinking. On the one hand, it is to be prevented that

health care providers become (too) paternalistic; on the other hand health care providers are expected not to leave clients too much to themselves out of respect for their right to self-determination.

In this study, the central question is the following: *'What is the (internal) legal position of clients with an intellectual disability, in care, when it comes to the application of freedom restrictions; what form does the internal legal position take in practice and which relevant recommendations can be made?'*

This question has been narrowed down to the application of freedom restrictions in relationship to the client's right to good care and the health care provider's right to good care providership. Freedom restriction in the care for clients with an intellectual disability is a much debated subject. All too often, the issue of freedom restriction is viewed either from the perspective of providing protection for the client *or* from the perspective of stimulating self-determination of clients. In this study, this opposition of views is abandoned. Both perspectives are considered as essential for the legal position of clients with an intellectual disability. At certain times, protecting clients when this is done with the intent to further the development of the client is acceptable. In many instances, this protection consists of a restriction of the client's freedom. It is important that the health care provider is able to explain this restriction in terms of the development of the client.

In *chapter 1* the origin of this study is explained. The legal framework and the function of the law in the care for persons with an intellectual disability are described. Also, the concept of intellectual disability is explored and a description is given of the sector of care for the intellectually disabled and the ongoing developments in this sector.

The way, in which the empirical data for this study have been gathered and analyzed, is explained in *chapter 2*. The empirical research can be characterized as a qualitative nature, and comprises of two investigations. In the first place, qualitative data have been gathered in three different types of institutions for the care of the intellectually disabled. In these institutions, interviews have been done with clients, client's representatives and health care providers, participating observation has been practiced and clients' files have been studied. Also, conclusions from the second evaluation of the Psychiatric Hospitals Act, relevant to the internal legal position of clients with an intellectual disability in care, have been taken into account. The results of both investigations are to be found in *chapter 6*.

The normative framework, described in *chapter 3*, explores the principles of law that are of importance to the care for individuals with an intellectual disability. Next to the right of protection and the right of self-determination, two other principles are introduced: the right to good care and the right to development. Before discussing the content of and the relation between these four principles, the import of law for the sector of care for individuals with an intellectual dis-

ability is given a foundation. So far, too little attention has been given to the law in this sector. In this study, the stance is taken that a certain measure of juridisation is unavoidable in this sector. A number of reasons can be mentioned. Most importantly, the relationship of a client with an intellectual disability and his health care provider is not a relationship of equals. Mostly, clients are in a very vulnerable position. They are less able to be assertive when it comes to their interests. Apart from this, the relationship is characterized by a certain measure of dependency. It is up to the health care provider to decide whether he will apply freedom-restricting measures to a client. And is also the health care provider who decides on the duration of these measures. The client's vulnerable and dependent position asks for legal protection. It is the responsibility of the law to safeguard the legal position of clients. This, however, is not the only function of law in this sector. Every client ought to have, within the scope of his abilities, the chance to live life according to his own views. This means that it is also up to the law to respect, and if possible, to promote, the right to self-determination of clients.

Health care providers take a different view on juridisation in the care for individuals with an intellectual disability. All too often, the predominant idea is that the law restricts their freedom to act. Ethicists add to this that juridisation in this sector leads to a diminishing level of care. The inherent character of the care relationship – dependency of the client – would be affected by an increased impact of the law. This supposition is unfounded. The dependent position of the client is indeed acknowledged in law, but it is no longer the central issue. The law stresses other characteristics of the care relationship. The law proposes to amend the unequal positions of the relationship of health care provider and client. Equality and respect for each other are the essential elements of the care relationship and contribute to the further development of clients. It is defended that the law is not directed only at individuality and the health care provider's aloofness from clients. In the care for the intellectually disabled a broader view is necessary: good care and development are concepts that play an important part in law.

Health care providers rightly state that the law sets certain boundaries and demands their accountability for their actions. These characteristics of the law are not to be seen as negative juridisation, but form a part of the (protecting) role the law plays in the care for individuals with an intellectual disability. Within the boundaries of the law the health care providers have sufficient freedom. However, in this study the proposition is defended that the Psychiatric Hospitals Act can be seen as a form of negative juridisation in the sector of care for the intellectually disabled. The principles of this act are endorsed, but this is not the case when it comes to the contents of the act. As it is, the Psychiatric Hospitals Act takes little account of the specific characteristics of the sector, and as a result the goals of the act are not reached. Besides, there is too much stress on the right to

Summary

self-determination of clients. In the chapters 5, 6 and 7 these problems are investigated further.

In this study, due to the specific position of individuals with an intellectual disability, the emphasis will be on *the right to development*. Unlike psycho-geriatric patients or patients in a hospital, clients in institutions for the care of the intellectually disabled stay there for long periods of time. It is of importance that during their stay, the clients' development does not stagnate. The right to development has already been established for some time as a principle of law in care for the young. By and by, the emphasis in this sector has shifted from protection to development. A similar change of perspective is ongoing in the care for those with an intellectual disability. In the context of the citizenship paradigm, clients should have the opportunity to gain experiences in order to be able to further their development. Article 23 of the Convention on the rights of the Child states that every mentally disabled child, whenever possible, should have the appropriate assistance in order to further his self-reliance. This article is also relevant for adult clients with an intellectual disability.

The right to development can be realized by offering clients the right combination of protection and self-determination. This mix can be deduced from the principle of law '*good care*.' It follows from this principle that care has to be directed individually at each client, and that this care is given by care providers with certain qualities. A care provider has to be able to give care in a transparent way and to be accountable for his actions to third parties. Also, he has to be able to empathize with the situation the client is in, in order to be able to contribute to the development of clients. From this point of view, care can be seen as the offering of support to clients. In the modern interpretation, care is in many ways similar to support. The emphasis is no longer on what the client is unable to do, but on encouraging the 'empowerment' of clients. The right to good care is based on article 22 (1) of the Dutch Constitution, but is also laid down in a number of patients' rights acts, among them article 2 Kwz (Care Institutions (Quality) Act), article 40 (1) Wet big (Individual Health Care Professions Act), and article 7:453 BW (the Civil Code) on good care providership. An important difference with the right to health care of article 22(1) is that the right to good care is not meant to be a socially defined civil right, as it shows more characteristics of an individual civil right.

The right to good care is special in this respect that there is room for self-determination as well as protection in this principle of law, which allows for the client's freedom to be restricted at one time and at another time gives more scope for the client's activities. The object of clients' protection is absolutely limited to protecting the client against himself. This narrow description of the principle of protection illustrates that protection is only allowed in the interest of the client. In principle, reasons for taking measures for protecting a client are not to be found outside the client. Staff shortages, unqualified staff, the way the insti-

tution is built, or overcrowding of clients: none of these is a valid reason to protect client against himself. Restricting a client's freedom on any of these grounds is unjustified. Of course, the boundaries of the right to self-determination have to be taken into account. In this case, this concerns the protection of the common good and of third parties. These boundaries apply for all citizens in our society. However, there is only room for infringing the right to self-determination when there is no adequate alternative, and when there is a reasonable proportion between the object of the infringement and the consequences of it, and the infringement is stopped the very moment the necessity for it is no longer there.

The good health care providership is the central subject of *chapter 4*. This theme is followed up in the chapters 5-7, which are all dealing with the application of freedom restrictions. The key issue in chapter 4 is that, in the context of good care, health care providers should possess certain qualities in order to be able to actually deliver good care. From the broad outline presented in the normative framework follows that there is a different perspective for health care professionals in the care for persons with an intellectual disability. They will have to become more aware of the rights of clients with an intellectual disability. Any restriction of freedom, however minor, constitutes a breach of the freedom of the client. It is essential that these breaches are limited to the minimum. Good health care providership does not mean that the care provider is almost never allowed to intervene in the life of a client. It consists of more than non-intervention and an attitude of aloofness towards the client. The role expected of care provider is an active one. His actions are to be directed at stimulating of the abilities of a client. Instead of talking about 'non-intervention,' it is preferable to talk of 'support where possible and necessary.' To prevent a development of this way of acting in the direction of paternalism, it is important that the care provider is transparent in his actions and is accountable to third parties.

Good health care providership presupposes a professional standard. Any care provider, including the personal coach, has a professional standard to fall back on. Unlike the professional standard of the medical specialist for the intellectually disabled, the content of the professional standard of a personal coach can be described as mainly non-medical. Only clients with serious (multiple) disabilities need a personal coach with some medical skills. This group is just one part of the population of clients with an intellectual disability. Partly as a result of developments in the sector of care for the intellectually disabled, among those the emphasis put on the developmental possibilities of clients, personal coaches will have to find new forms of professionalism. A good care provider distinguishes himself from others by solving the dilemma between protection and self-determination by finding a way to offer the right form of support to the client. As yet, however, there are few guidelines concerning the support and the coaching of clients. Personal coaches will have to find their way by themselves to the new way of coaching. It is also important that management and personal coaches

work towards developing a professional standard in order to strengthen the position of the personal coach. Thereto a number of aspects will have to be outlined, including the scope of the responsibilities of the personal coach and the development of quality standards for the function of personal coach. Guidelines on the application of freedom restriction can help shape the professional standard. A better-defined professional standard is important especially to strengthen the position of the professional in relation to other professions in the field of care for the intellectually disabled. Personal coaches, with the help of their professional standard, can acquire their own position in the sector. In this way, the various relationships of the several professions are clarified.

Chapter 5 and 6 illustrate the shortcomings of the current legal framework for the application of freedom restriction in the sector of care for the intellectually disabled. The Psychiatric Hospitals Act proposes to safeguard the internal legal position of clients but it fails to deliver, and it can be improved on a number of points. In chapter 5 the legal framework concerning freedom restriction is set out. In the care for the intellectually disabled, a whole range of freedom restricting measures is applied. In this study, by giving a broad definition to freedom restriction, *it is intended to offer a broader legal protection to clients with an intellectual disability than is the case under the regime of the current Psychiatric Hospitals Act.* The Psychiatric Hospitals Act limits the application of freedom restriction to 'means' or 'measures,' forced treatment and restrictions on the basis of article 40 of the Act, to clients staying with a compulsory admission in the institution. In this way, the legislator indicates that the application of freedom restrictions has to be restricted to the minimum, in part because of the consequences of application for the clients' individual civil rights. However, legal analysis shows that in the care for individuals with an intellectual disability non-legal measures also occur. Apart from the danger criterion in the Psychiatric Hospitals Act a number of other criteria has been proposed, in literature, for the application of freedom restriction: a protection criterion, a treatment criterion, a maintaining order criterion, an education criterion and a punishment-and-reward criterion. Freedom restriction is also applied to clients staying in the institution voluntarily. The Psychiatric Hospitals Act does not allow the application of freedom restriction for this group of clients. However, jurisprudence shows another picture. Several court decisions indicate that freedom restriction is allowed for voluntarily staying clients, as long as the client's resistance is not directed at his stay in the institution. The Court of Alkmaar disagrees with this opinion, but at the same time expresses the view that the existing hiatus is not to be remedied by issuing an interim authorization. A few years later, the Supreme Court disagrees with this judgement. The necessary care and support can only be offered to a client when the client possesses the correct legal status. According to the current system of the Psychiatric Hospitals Act, this means that the legal status of the client will have to be adjusted before enforced treatment or means

or measures can be lawfully applied. The provisions on the medical treatment contract in the Civil Code also enter into this discussion. Besides the Psychiatric Hospitals Act, the Civil Code provisions on the medical treatment contract offer some room for the application of freedom restriction. This concerns somatic treatment only, which has to be carried out even though an incompetent client resists, when this is necessary to prevent serious harm to the client. The criterion in the Psychiatric Hospitals Act is broader: danger of the client to himself or to others. The Civil Code provisions on the medical treatment contract are by their very nature not intended to provide for far-reaching measures like the freedom restricting measures of the Psychiatric Hospitals Act. The Civil Code provisions propose to stimulate consultation and freely reached agreement between health care provider and the client on the treatment and support necessary to the client. In comparison, the Psychiatric Hospitals Act offers more safeguards: internal registration, informing the health care inspector, checks by the courts, and the right to complain as set out in the Psychiatric Hospitals Act.

Besides a broader interpretation of the criteria for freedom restriction and the application of freedom restriction with voluntarily residing clients, previous research has shown that freedom restriction is applied outside institutions as well. As yet, the Psychiatric Hospitals Act is only applicable within institutions.

Chapter 6 focuses on the application of freedom restriction in practice. The first thing that attracts notice is that the field does not adhere to the 'narrow' sense of freedom restriction according to the Psychiatric Hospitals Act. In the sector of care for the intellectually disabled, many applications of freedom restriction are 'tolerated.' The cases presented in this chapter illustrate that freedom restriction does occur in situations outside the legal framework. Many of these freedom restrictions are applied with the consent of the client and/or his representative (the so-called means and measures agreement). The question remains whether this consent has really been given freely for the application and whether there really is no resistance. However, the biggest problem is the application of freedom restriction with voluntarily residing clients. The empirical research shows that in practice hardly ever a distinction is made between voluntarily and involuntarily residing clients. Institutions are more interested in providing good quality care to all clients, irrespective of their legal status. The question then is whether freedom restriction is applied in a responsible way with all clients concerned, considering that some of the safeguards offered by the Psychiatric Hospitals Act do not apply to voluntarily resident clients.

The empirical analysis confirms the view that the Psychiatric Hospitals Act is not a suitable framework for the sector of care for the intellectually disabled. Care providers are hampered by the current legal framework concerning freedom restriction. Only in case of (serious) danger the care provider is allowed to restrict a client's freedom. This way of acting does not tally with delivering good care to clients. Personal coaches see their work in terms of protecting, educating

and proceeding in an educational way. These terms are absent in the Psychiatric Hospitals Act. As a result, care providers act outside the legal framework in order to offer good care to clients.

The sector of care for the intellectually disabled does subscribe to the principles of the Psychiatric Hospitals Act. Care providers agree that it is necessary to become more aware when it comes to the application of freedom restriction. Some form of accountability and surveillance is needed to safeguard the legal position of clients with an intellectual disability.

With reference to the findings in chapters 5 and 6, in *chapter 7* an initial impetus is given for an alternative regulation for the application of freedom restriction. For now, the scope of this alternative is limited to the sector of care for the intellectually disabled and psychogeriatrics.¹ The proposal's starting point is that regulation by law of the application of freedom restriction should emphasize the rights to good care and legal protection. The latter two principles receive too little attention in the current Psychiatric Hospitals Act. On the one hand, clients do not receive the care they are entitled to, and on the other hand they are insufficiently protected against legal and (especially) illegal forms of freedom restriction.

The hallmark of the alternative regulation is that there is no longer a distinction between clients who are in the institution on a voluntary basis and those who were compulsorily admitted. Any client staying in an institution is liable to experience freedom restriction. In the alternative regulation the distinction between the external legal position and the internal legal position disappears. This is because the Psychiatric Hospitals Act is still too much a regulation about admission. Many of the articles of the Psychiatric Hospitals Act deal with the admission of a client to an institution. In the care for the intellectually disabled the distinction between external and internal legal position is much less relevant. The admission to an institution is seen as the starting-point for the support and coaching that is to follow. In the alternative regulation therefore, the admission is treated as a special form of freedom restriction. The concept of freedom restriction is also broadened in such a way that educational measures and protective measures become part of the concept. The intention of a measure is no longer the criterion: the consequences of a measure are. Another aspect of the alternative regulation is the letting go of the location bound character of the Psychiatric Hospitals Act. In principle, freedom restriction can happen anywhere. This widening of the scope of the regulation goes some way to meet the method

1 Although the alternative regulation has been written for the sector of psychogeriatric as well, the application of this regulation for this sector is not discussed in this book. L. Arends, who is working on a thesis on the legal position of the psychogeriatric patient, will develop this aspect in his thesis.

of working in practice. Clients in a surrogate family unit can also encounter freedom restriction. An important difference (of the alternative regulation) compared with the Psychiatric Hospitals Act is that any client who experiences the application of freedom restriction is entitled to adequate legal protection. The alternative regulation emphasizes quality and transparency. Each institution will have to have an internal registration system. The information gathered by this system can be used to develop a policy directed at pushing back freedom restriction. Also, the function of client's advocate is introduced. Clients are less able to stand up for their rights, which also mean that they do not easily decide to file a complaint. The client's advocate can advise the client as to his rights and offer support where necessary.

In addition to a client's advocate, a number of regional assessment committees on freedom restriction will be provided. These committees are multidisciplinary in composition and consist of a physician (preferably a physician for the intellectually disabled), a specialist on behaviour, an ethicist and a lawyer (who is also presiding the committee). These committees assess whether care providers are duly careful in applying freedom restrictions. Each institution has its own internal assessment committee on freedom restriction, where all reports of freedom restriction are registered. Only the more serious forms of freedom restriction are sent on, twice a year, to the regional assessment committee, which then assesses whether the treatment was sufficiently careful. The regional assessment committee will also be involved in the admittance of clients (in the alternative regulation this is seen as a special form of freedom restriction). In case of absence or a refusal of the representative of an incompetent client, the regional indication organ turns to the regional assessment committee with the request to assess the followed procedure of admittance externally. An incompetent client and/or the client's advocate can also approach the regional assessment committee when the client disagrees with the judgment of the regional indication organ. In addition the client, the representative, the client's advocate or a care worker can request the assessment of the less serious forms of freedom restriction. The regional assessment committees on freedom restriction determine whether the application of freedom restriction has been careful in the above named situations on the basis of requirements of carefulness. The advantage of this form of assessment is that freedom restriction will become more transparent and at the same time, an improved control is possible. Moreover, the composition of the committee makes it possible to view the issue from different perspectives, including practice, ethics and the law.

Although the scope of the alternative regulation is much broader than that of the Psychiatric Hospitals Act, the application of freedom restriction still remains an *ultimum remedium*. The application of freedom restriction is acceptable only when the criterion of necessity is met. Necessity in this context is viewed as a necessary for the client himself. In principle, factors outside the client are not

considered part of the criterion. Necessity, however, does have to leave room for 'danger to others.' In this sense the freedom restriction does not directly contribute to the well-being and the development of the client, but third parties are being protected. It is important to assess whether the measure is effective, in proportion to the intended goal and there is no reasonable alternative that is less intrusive in character. Still, during the execution of the measure there are several ways in which a contribution is possible to the development of the client (keeping in contact with the client at all times, looking for alternatives, ending the measure as soon as possible).

In the alternative regulation reference is made to specific characteristics of the sector of care for the intellectually disabled. This will not prevent a number of critical comments to be voiced about the contents of the regulation. Critics will point out that the opportunities for the application of freedom restrictions have increased. The scope of the alternative regulation is much wider than that of the Psychiatric Hospitals Act. It is however the expectation, due to the actual wide practice of toleration under the Psychiatric Hospitals Act, that the application of freedom restriction will not increase. Critical voices, which state that the necessity criterion will throw the door to freedom restriction wide open, are wrong. The necessity criterion is better suited to the views held in the sector of care for the intellectually disabled: offering good care, directed at the development of clients. An important condition is that care providers are transparent in their actions and are accountable. Other comments that need closer attention relate to possibilities and limitations of surveillance of freedom restriction outside the institutions; the classification of freedom restriction in order to label some forms of freedom restriction as not needing to meet the strict demands of quality and transparency; and finally the giving of consent for freedom restriction. The concept of resistance remains a difficult issue. The availability of a client's advocate, an internal assessment committee and a regional assessment committee on freedom restriction offer extra safeguards for the careful interpretation of resistance of a client. In general, it is doubtful whether a separate regulation on the application of freedom restriction in the sector of care for the intellectually disabled is desirable. Separate regulations do not contribute to the integration of persons with an intellectual disability. However, the interests at issue in this sector are such, that they do justify a separate regulation for a number of reasons. Clients in this sector are usually less competent and, unlike clients in psychiatric and psychogeriatric institutions, they are often confronted with (serious) forms of freedom restriction for a large part of their life.

This study will be completed with a number of conclusions and recommendations (*chapter 8*). It is emphasized that the care for persons with an intellectual disability should be given from another perspective. With 'another perspective' is meant the legal perspective and the significance that this perspective can have for clients with an intellectual disability. It is however of importance that the law

pays adequate attention to the characteristics of the sector of care for the intellectually disabled. In the current legal framework this is insufficiently the case, which leads to care providers evading the rules. The Psychiatric Hospitals Act is a case in point. Care providers are unable to offer clients the appropriate support and are therefore at times unable to deliver good care. In chapter 8 a number of recommendations is made in order to clarify the duties and responsibilities of the several actors in the sector of care for the intellectually disabled. In the end, this book should contribute to the clarification of the legal position of clients with a intellectual disability. Although the research has taken place in a small number of institutions, the outcomes of the research are relevant for the sector as a whole. Research with emphasis on the legal rights of clients is not a superfluous luxury in this sector. More attention to rights does not have to lead to more bureaucracy in care. Care providers are expected to be transparent in their actions, and it is important that they can indicate the reason why a client's freedom is being restricted. The only legitimate reason ought to be stimulation of the client's development.